



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W RUDZIE ŚLĄSKIEJ

NR 40

wrzesień 2005

Zespół redakcyjny:
Danuta Billewicz billewicz@interia.pl
Liliana Bujala bujadar@tychy.com
Monika Sokółowska mmsokolowsky@interia.pl

Numer zamknięto:
1 września 2005

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

FORUM RODZICÓW

Zwyczajna mama

Pomysł poruszenia takiego tematu zrodził się przypadkiem. W zasadzie od momentu, w którym zrozumiałam, że jestem mamą niepełnosprawnego dziecka - paradoksalnie marzyłam by być „zwykłą” mamą. Od paru lat chodziliśmy z córką do psychologa. Tam często opowiadałam o swoich pragnieniach bycia zwyczajną mamą. Któregoś dnia nasza pani psycholog zadała mi jedno pytanie - „Co to znaczy być normalną mamą?” Przez głowę przebiegła mi myśl, że przecież nie jestem nienormalną mamą! Ale w takim razie, jaką?

WYJĄTKOWOŚĆ LOSU KAŻDEGO Z NAS JEST NASZYM PRZEZNACZENIEM

„Zwyczajna mama” to mama zdrowego dziecka. To osoba, która żyje nie zdaje sobie sprawy jak wielkie ma szczęście. A dlaczego? (...)

„Zwyczajna mama” czytając gazetę o maluchach wie, że jej dziecko jest takie jak te, które uśmiechają się z każdej strony czasopisma. Wie, czego można się spodziewać w danym okresie rozwojowym u swojego maleństwa. Wystarczy, że jest tuż obok - w zasięgu wzroku, jego ręki a ono jest szczęśliwe. Mama chorego dziecka przestaje czytać gazety...Musi być zawsze (przynajmniej jej się tak wydaje), by uczyć wielokrotnie od nowa umiejętności, które przychodzą zdrowym dzieciom z łatwością, często niepostrzeżenie dla otoczenia. Wymaga to pracy wieloletniej o efekcie niewiadomym. To trudne, bo często rezultat jest zupełnie inny od zamierzonego a radość zazwyczaj jeszcze większa.

Mama chorego dziecka musi się przewartościować, by zauważyć rzeczy ważne, które wcześniej wydawały się „dane nam na zawsze”. Jej dziecko jest wiele lat niemowlęciem czasem pozostaje nim na zawsze. Taka sytuacja wymaga od niej wiele cierpliwości, siły i odwagi, by zmagać się z codziennością, częste pobyty w szpitalu, rozmowy o leczeniu chorób, których nie potrafimy jeszcze leczyć i chyba najtrudniejsze - stanie za drzwiami bloku operacyjnego nie wiedząc czy maleństwo przeżyje...i by uczyć, wiedząc, że i tak będzie upośledzone.

Przy narodzinach chorego dziecka nie ma radości - tylko strach, wyobcowanie, wielka niewiadoma, poukładane życie w jednej chwili legnie w gruzach - jego matka nie usłyszy gratulacji ani podziwu tylko szeptu na korytarzu, które milkną, gdy przechodzi.

W tym trudnym momencie jest zazwyczaj sama, bo inni muszą się oswoić z szokiem. A dziecko? Ono potrzebuje matki natychmiast! Tu nie ma znaczenia czy jest zdrowe czy chore.

„Zwyczajna mama” odczuwa radość, spełnienie i dumę po narodzinach zdrowego potomka – są to łyzy szczęścia.

Mama niepełnosprawnego dziecka często również upragnionego i oczekiwanego musi zmagać się na wielu polach i poziomach. Najczęściej u malucha kolejne choroby

„wyrastają jak grzyby po deszczu”. Trzeba wciąż na nowo uczyć się akceptacji, czasem nawet znieczulić się, by nic nie czuć – by móc dalej żyć.

W tym czasie „zwyczajna mama” cieszy się dzieckiem – widzi pierwszy uśmiech, krok, pierwsze słowa tak bardzo upragnione, dziecko szuka jej obecności i jak w bezpiecznej przystani pokonuje bez problemu kolejne szczeble rozwoju.

Mama chorego dziecka uczy je, by nie odczuwało bólu przy przytulaniu, dotykaniu. Musi też nauczyć się żyć z myślą, że jej dziecko nie dorośnie, nie założy rodziny. To ją boli.

I pozostaje otoczenie, niestety, wciąż jeszcze mało tolerancyjne dla inności...

W zasadzie obie są matkami – w tym nie różnią się wcale – natomiast spostrzeganie, rozumienie świata, wartości, którymi się kierują, praca z dzieckiem są diametralnie odmienne.

Walka o każdą zdobytą umiejętność dziecka, konsultację, lek czy konieczny sprzęt – wyrabiają siłę woli, determinację i ogromną miłość w matkach chorych dzieci. Szacunek dla Istnienia samego w sobie i chyba poznanie kolejnej tajemnicy tkwiącej w nas ...

Ta walka wyrabia też tęsknotę za wolnością, gdzie nie trzeba się bać o jutro!

Natomiast „zwyczajna mama” wie, że jutro jej zdrowe dziecko będzie dorosłe, samodzielne i rozumiałe dla ogółu.

W ich życiu jest jeden „drobiazg”, z którego istnienia, często nie zdają sobie sprawy - jak wielkie szczęście spotkało KAŻDĄ z nich.

Szczęśliwa Mama: Elżbieta Guz, mama 5,5 Moniki chorej na lekooporną epilepsję, Szczecinek, listopad 2004

WARTO WIEDZIEĆ

Świetna ściągą do pism do różnych urzędów – nie zgubcie! LB.

- Do czego ma prawo uczeń niepełnosprawny**
- **każde dziecko niepełnosprawne ma prawo do nauki** art. 70 Konstytucji RP i art. 1 pkt 1 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami)
 - **do pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną zgodnie z indywidualnymi predyspozycjami, potrzebami rozwojowymi oraz edukacyjnymi** art.1 pkt 5 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami)
 - **do korzystania z bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu na zajęcia do szkół podstawowych i gimnazjów lub specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych oraz specjalnych ośrodków wychowawczych dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania, a także ośrodków umożliwiających dzieciom i młodzieży z**

głębokim upośledzeniem umysłowym realizację obowiązku szkolnego

art. 17 ust. 3a Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami)

• do dostosowania treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych ucznia

art. 1 pkt 4 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (Dz.U. z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami)

• do korzystania z opieki i pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz specjalnych form pracy dydaktycznej

art. 1 pkt 4 i 5a Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami) i

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (DzU nr 11, poz. 114)

• do uzyskania opinii bądź orzeczenia w sprawach dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb psychofizycznych ucznia, zwolnienia ucznia z wadą słuchu lub z głęboką dysleksją rozwojową z nauki drugiego języka obcego, dostosowania formy i warunków przystępowania do sprawdzianu bądź odpowiedniego egzaminu

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 11 grudnia 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych (DzU z 2003 r. nr 5, poz.46)

• do dostosowania wymagań edukacyjnych, do indywidualnych potrzeb ucznia, w momencie kiedy poradnia psychologiczno-pedagogiczna lub inna poradnia specjalistyczna stwierdza u ucznia specyficzne trudności w uczeniu się, uniemożliwiające sprostanie tym wymaganiom

art.1 pkt 4 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami) i par.6 pkt 1, 2 i 3 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania egzaminów i sprawdzianów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 199, poz. 2046 z późn. zm.)

• do przystąpienia do sprawdzianu, egzaminu gimnazjalnego, egzaminu maturalnego bądź egzaminu potwierdzającego kwalifikacje zawodowe w warunkach i formie dostosowanych do indywidualnych potrzeb psychofizycznych ucznia

par. 34, 55, 105 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania egzaminów i sprawdzianów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 199, poz. 2046 z późn. zm.)

• do dostosowanych wymagań egzaminacyjnych - standardów wymagań egzaminacyjnych:

- dla uczniów niewidomych i słabo widzących, niesłyszących i słabo słyszących - w przypadku sprawdzianu w szóstej klasie szkoły podstawowej i egzaminu gimnazjalnego
- dla osób niesłyszących z języka polskiego, języków obcych nowożytnych (języka angielskiego i języka niemieckiego), historii i wiedzy o społeczeństwie - w przypadku egzaminu maturalnego
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 sierpnia 2001 r. w sprawie standardów wymagań będących podstawą przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów (DzU nr 92, poz.1020 z późn. zm.)
- **do zwolnienia z nauki drugiego języka obcego, w przypadku kiedy cierpi na wadę słuchu**
Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania egzaminów i sprawdzianów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 199, poz. 2046 z późn. zm.)
- **do wydłużenia każdego etapu edukacyjnego przynajmniej o jeden rok**
rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. Nr 15, poz. 142 z późn. zm.).

Ostatnia aktualizacja: 30 sierpnia 2005

Autorzy: Halina Sitko, Centralna Komisja Egzaminacyjna, Katarzyna Koletyńska, Centralna Komisja Egzaminacyjna

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

1. Zaproszenie na wykład dr Moniki Suchowierskiej „Wczesna intensywna terapia behawioralna: Praca z dzieckiem, współpraca z rodzicami”

Termin: 16 września b.r., Miejsce: Budynek Instytutu Psychologii UJ, sala 301, al. Mickiewicza 3, Kraków

Opłaty za uczestnictwo: dla członków PSTB wstęp wolny; dla pozostałych zainteresowanych 10 złotych płatne przed wykładem.

Wykład organizowany jest we współpracy z Polskim Towarzystwem Psychologii Behawioralnej.

2. Międzynarodowa Konferencja Naukową "Nowe kierunki i możliwości w pracy z osobami z autyzmem" 22- 23 października 2005 w Warszawie

pod patronatem Rektora Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie oraz Burmistrza Dzielnicy Warszawa – Białołęka prelegenci:

dr Sally Goddard - "Rola ruchu w funkcjonowaniu poznawczym ze szczególnym uwzględnieniem odruchów niemowlęcych oraz ich wpływ na rozwój dzieci z autyzmem"

Prof. dr Yair Schifan Twórca metody oddziaływania akustyczno-wibracyjnego – Musica – Medica,

mgr Renata Borowiecka - "Terapia proprioceptywna Rytmiczny Ruch z wykorzystaniem muzyki Mozarta u osób z autyzmem"

lek. med. Maria Dąbrowska-Jędrał, "Son-Rise Program - Metoda Opcji w codziennym życiu rodziny dziecka z autyzmem."

mgr Małgorzata Okrzasa - "Terapia Integracji Sensorycznej w pracy z dziećmi autystycznymi"

mgr Małgorzata Pęska - Salawa - "Holistyczna terapia osób z autyzmem z uwzględnieniem wskazań dietetycznych" -

lek. med. Maciej Kierył - "Muzykoterapia w autyzmie - schemat postępowania"

Organizator: Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „KRASNAL”, tel: (022) 88 – 44 – 330, opłata 200zł

3. Nasze stowarzyszenie opracowało projekt „Asystent osoby autystycznej – towarzysz w przełamywaniu barier.

Osoby chcące korzystać z takich usług i posiadające sprawdzonego 1-2 kandydatów na taką osobę, proszone są o zgłoszenie się do koordynatora projektu (Liliana Bujala). Jeśli wygramy dofinansowanie - ruszymy z projektem w październiku. W ramach programu kandydaci na asystentów (studenci) zostaną przeszkoleni oraz będą wynagradzani za opiekę nad naszymi dziećmi.

Wiadomość z ostatniej chwili: potrzebny sponsor na 30.000zł na powyższy projekt. Czy ktoś zna firmę, która byłaby zainteresowana jego dofinansowaniem?

Liliana Bujala, tel. 219-81-70.